

Forespørsel om registrering i Norsk diabetesregister for voksne

Registerets formål

Norsk diabetesregister for voksne er et nasjonalt kvalitetsregister. Hensikten er først og fremst å forbedre kvaliteten på behandlingen av personer med diabetes. Registeret vil også danne et viktig grunnlag for forskning om diabetes og diabetesrelaterte sykdommer. Å registrere seg i Norsk diabetesregister for voksne er frivillig og krever skriftlig informert samtykke. Dette betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før vi kan registrere deg i registeret.

Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus, er databehandlingsansvarlig for registeret. Den daglige driften er lagt til Noklus som er tilknyttet Haraldsplass Diagonale Sykehus i Bergen. Helse Bergen HF har ansvar for å sikre at dine opplysninger behandles lovlig, i samsvar med den europeiske personvernforordningen og helseregisterloven.

Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

- Generelle opplysninger: navn, fødselsnummer, adresse, kjønn og navn på behandlende lege. Folkeregisteret vil bli brukt for å sikre korrekte personopplysninger.
- Helseopplysninger: type diabetes og diagnoseår, evt. medlemskap i Diabetesforbundet, status ved årskontrollundersøkelse inklusive øyelegeundersøkelse og/eller kontroll hos indremedisiner; opplæring om diabetes, diabeteskomplikasjoner, høyde og vekt, laboratorieresultater og bruk av legemidler for diabetes eller hjertesykdom.
- Opplysninger om ulike aspekter og utfordringer knyttet til det å leve med diabetes.

Det kan også bli aktuelt å be deg om å avgi en ekstra blodprøve og urinprøve, for eksempel når du er til legekontroll. Disse prøvene vil bli lagret i en såkalt forskningsbiobank som er tilknyttet registeret, og resultatene vil bare bli brukt til forskning om diabetes. Helse Bergen HF er ansvarlig for biobanken. Det vil bare bli samles inn slike prøver dersom du velger å gi et separat samtykke til dette.

Opplysningene innsamles ved at din behandlende lege regelmessig overfører opplysninger fra din journal til Norsk diabetesregister for voksne, eller ved at du selv gir opplysningene direkte til registeret. Overføringen av opplysninger skjer ved hjelp av datateknologi og på en måte som gjør at de er sikret mot innsyn fra uvedkommende.

Sammenstilling med opplysninger fra andre kilder

I forbindelse med ulike forskningsprosjekter eller for å sikre at opplysningene i diabetesregisteret er fullstendige og korrekte, kan det bli aktuelt å hente diabetesrelaterte opplysninger fra andre offentlige registre. Hver gang det utføres koblinger mot andre registre vil det bli lagt ut melding om dette på vår hjemmeside (www.noklus.no). Registeret det kan bli aktuelt å hente opplysninger fra, er Barnediabetesregisteret, Reseptregisteret, Nyreregisteret, Register over hjerte- og karsykdommer, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Utdanningsregisteret, Sykefraværregisteret og Norsk pasientregister (inneholder opplysninger om alle pasienter som innlegges på sykehus eller behandles ved poliklinikker/avtalespesialister).

Personopplysninger vil ikke bli brukt til forskning, med mindre studien først har vært godkjent av Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskning, personvernombudet ved forskningsansvarlig virksomhet eller Datatilsynet.

Opplysningene lagres så lenge det er nødvendig for å kunne ivareta formålet med Norsk diabetesregister for voksne. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. Helse Bergen (som dataansvarlig) vil sikre at personvernrettighetene til enhver tid er ivaretatt.

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Du har full rett til innsyn i hva som er registrert om deg. Dersom du mener at opplysningene om deg er uriktige, kan du be om å få disse korrigert. I tillegg kan du når som helst kreve at opplysningene blir slettet fra registeret, og ev. blod- og urinprøver ødelagt, uten at du må oppgi noen grunn, med mindre dataene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Din lege er klar over dette, og det vil ikke ha noen betydning for den behandlingen du får om du velger å ikke la deg registrere, eller dersom du senere ønsker å trekke deg.

Du kan gjøre bruk av dine rettigheter ved å kontakte Noklus. Se forøvrig kontaktinformasjon lenger nede.

Utlevering av opplysninger fra registeret vil bare skje der det er i samsvar med formålet til registeret. Navn og fødselsnummer erstattes med en koblingsnøkkel når data utleveres.

Kontaktinformasjon

Mer informasjon om Norsk diabetesregister for voksne kan du få ved henvendelse til: Noklus, tlf. 55 97 95 00. Du kan også finne informasjon om registeret på www.noklus.no

Helse Bergen HF har oppnevnt personvernombud som skal bidra til å sikre at personopplysninger behandles lovlig, og at dine rettigheter til personopplysningsvern blir ivaretatt. Du kan kontakte personvernombudet dersom du har generelle spørsmål om dine rettigheter til personopplysningsvern på telefon 55975558, eller på e-post: personvernombudet@helse-bergen.no.

Dersom du mener at dine rettigheter til personopplysningsvern er krenket har du rett til å kontakte Datatilsynet.

ERKLÆRING OM SAMTYKKE

Jeg har lest informasjonsskrivet om Norsk diabetesregister for voksne, og er blitt gjort kjent med at det er etablert et diabetesregister for voksne ved Noklus i Bergen. Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus, er databehandlingsansvarlig og eier av registeret.

Jeg er gjennom informasjonsskrivet også gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene skal hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå og hvilke rettigheter jeg har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.

Jeg er kjent med at registreringen består av utfylling av et diabetesskjema og at jeg kan bli kontaktet med spørsmål om å avgi blod- og urinprøver til oppbevaring i en forskningsbiobank, som vil være en del av registeret. Prøver i biobanken vil bare bli brukt til forskning om diabetes.

Jeg samtykker herved i at opplysningene om min sykdom og resultater fra blodprøver og urinprøver inngår i Norsk diabetesregister for voksne, og at registeret kan kontakte meg i forbindelse med diabetesrelatert forskning.

Navn:
(Bruk blokkbokstaver)

Fødselsnummer:.....
(11 siffer)

Sted: Dato:

.....
Pasientens underskrift

.....
Nærmeste pårørende/verges underskrift (dersom pasienten ikke er samtykkekompetent)

Samtykket kan leveres til legen eller sendes direkte til:

Norsk diabetesregister for voksne

Noklus

Boks 6165

5892 Bergen